

Zurück in ein selbstbestimmtes Leben

Wenn eine erworbene
Schädel- Hirn- Verletzung
dein Leben bestimmt

(Ein Erfahrungsbericht zum Thema)

Hausarbeit
im Rahmen der
25. Peer-Counseling- Weiterbildung
(Mai 2023 – Juni 2024)

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung
2. Wie alles begann
3. Meine Zeit in der Früh Reha
4. Zurück in die Heimat
5. Veränderungen – Schritt für Schritt zurück zur Selbstbestimmung
6. Von zu Hause zurück in die Reha – zwei Jahre Langzeit-Reha beginnen
7. Hallo Berlin! – Leben auf einer Wohngruppe mit integrierter Langzeit Reha
8. Interessen vertreten und durchsetzen, als Teil des Bewohnerbeirats
9. Mein Wunsch nach Veränderung – die ersten Schritte
10. Pläne für die Zukunft werden konkret
11. Fazit

Zurück in ein selbstbestimmtes Leben

1. Einleitung

In der folgenden Hausarbeit beschreibe ich einen Teil meines brisanten Lebens. Prägende Momente vom Beginn meines Lebens mit einem Schädel-Hirn-Trauma, über verschiedene Aufenthalte in Rehaeinrichtungen und meine stetigen Entwicklungen. Die Entwicklungen beziehe ich sowohl auf körperliche Fortschritte als auch auf persönliche Zielsetzungen, die im Laufe der Zeit entstanden sind. Die gesamte Arbeit beschreibt verschiedene Wege zurück in mein selbstbestimmtes Leben, wobei die EUTB noch einen wesentlichen Anteil daran haben soll.

2. Wie alles begann

Ich heiße Claudia Baatz. Ich hatte 2009 eine doppelseitige Lungenembolie, nach mehrfacher Reanimierung habe ich ein Schädel-Hirn-Trauma erlitten. Die Lungenembolie wurde durch eine bis dahin unentdeckte Gerinnungsstörung hervorgerufen. Bis zu diesem Zeitpunkt habe ich ein selbstständiges Leben geführt. Nachdem ich die Schule mit 16 Jahren beendet habe, bin ich von Brandenburg in das Allgäu gezogen, um eine Ausbildung als Köchin zu absolvieren. Im Laufe der Jahre, habe ich mir dort ein schönes Leben aufgebaut. Zu diesem Leben gehörten beispielsweise ein großer Freundeskreis und mein damaliger Verlobter. Außerdem war ich zum Zeitpunkt der Lungenembolie gerade schwanger. Aufgrund des Sauerstoffmangels hat das Kind leider nicht überlebt. Als ich im Krankenhaus auf der Intensivstation aus dem künstlichen Koma geholt wurde, war alles anders, ich war anders. Ich konnte nichts mehr selbstständig. Da ich weder sprechen noch sehen konnte, wurde mein Verlobter mein gesetzlicher Betreuer. Wozu ich hinzufügen muss, dass ich dazu in keinsten Weise gefragt wurde, ob dies mein Wunsch oder Wille ist. Obwohl ich zu diesem Zeitpunkt noch nicht wieder sprechen konnte, hätte ich nonverbal über Augenzwinkern meine Zustimmung oder Ablehnung geben können. Von nun an schien es so, als sollte mein Leben fremdbestimmt weitergehen.

3. Meine Zeit in der Früh Reha

Von der Intensivstation bin ich direkt in die Früh Reha gekommen, manche sagen auch Intensiv Reha. Der Ortswechsel besserte allerdings noch lange nicht meine

allgemeine Situation. Weiterhin wurde durch andere Personen entschieden, was gut für mich sein sollte. In einigen Dingen wurde ich schon gefragt, wie ich es gerne hätte. Ich erinnere mich hierzu passend z.B. an den Moment, als ich zum Zahnarzt musste, weil ich so starke Zahnschmerzen hatte. Mir wurde die Möglichkeit gegeben zu entscheiden, ob ich eine Wurzelbehandlung bevorzuge oder mir der Zahn lieber vollständig entfernt werden soll. Aber in den meisten Situationen wurde ich eben nicht gefragt/ einbezogen. Das fing schon damit an, dass ich nicht selbst entscheiden durfte, wie ich in der Nacht schlafen möchte. Ich wurde mehrmals auf die linke oder rechte Seite gelagert, obwohl ich nur in Rückenlage gut schlafen konnte. Als ich dann endlich an dem Punkt war, zurückerlernt zu haben mich selbstständig auf den Rücken zu drehen, wurde mir gesagt, dass dies nicht gut für mich ist und ich es lassen soll. Das war mir allerdings egal. Mir war wichtig nachts gut schlafen zu können. Dieser Wunsch wurde allerdings ignoriert und ich wurde leider weiterhin auf der Seite gelagert. Sogar der Arzt der Reha hat lediglich mit meinem gesetzlichen Betreuer (meinem damaligen Verlobten) gesprochen, anstatt mich einzubeziehen. Ich habe mich zu dem Zeitpunkt echt schrecklich gefühlt, weil kontinuierlich nur über mich statt mit mir gesprochen wurde. Nachfragen war für mich auch noch nicht möglich, weil ich mein Sehvermögen und das Sprechen noch nicht zurückerlangt hatte. Es kann sein, dass es zu meinem Schutz sein sollte, dennoch überwog bei mir das Gefühl der Entmündigung.

4. Zurück in die Heimat

Als sich die Zeit in der Früh Reha dem Ende neigte, wurde mir mitgeteilt, dass ich nicht in eine weiterführende Reha wechseln könne, da man sich dafür allein anziehen müsse. Da ich das nicht konnte, wurden mir andere Optionen vorgestellt. Ich hatte die Wahl zwischen einem Pflegeheim, zu meinen Schwiegereltern nach Sachsen aufs Dorf zu ziehen, oder zurück zu meinen Eltern in eine brandenburgische Kleinstadt. Da meine Schwiegereltern beide berufstätig waren und außerdem auch noch in dem Dorf wohnen, wo man immer aufs Auto angewiesen ist, war das für mich keine wirkliche Option. In ein Pflegeheim wollte ich auch nicht. Also blieb mir nur noch wieder in mein Elternhaus zu ziehen. Da mein Vater schon Rentner war und nur noch meine Mutter berufstätig war, übernahm mein Vater den größten Teil meiner Pflege. In der Rehaklinik hatten Angehörige die Möglichkeit, einen Pflegekurs zu machen. Dieses Angebot hat mein Vater genutzt. Außerdem hat

er jede Möglichkeit gesucht, den Pfleger*innen über die Schulter zu schauen, um bei meiner Pflege zu unterstützen. Somit hatte ich ein gutes Gefühl, auch wenn es erstmal komisch für mich war. Ich habe zu diesem Zeitpunkt keine andere Möglichkeit gesehen, also ging es nach der Reha wieder vom Allgäu zurück nach Brandenburg. In meine alte Wohnung konnte ich leider nicht zurückkehren, weil sie nicht den barrierefreien Standard erfüllte. Mein Elternhaus war zu diesem Zeitpunkt auch noch nicht einhundertprozentig rollstuhlgerecht. Um in das Haus meiner Eltern zu kommen, musste man nur eine etwas höhere Stufe am Eingang überwinden. Im Haus selbst hatten meine Eltern schon beim Hausbau darauf geachtet, dass das Erdgeschoß einen Meter breite Türen bekommt. Auch ins Gäste-WC hatten sie eine Dusche einbauen lassen. Ursprünglich hatten meine Eltern ihr Schlafzimmer im Erdgeschoss. Doch als feststand, dass ich wieder nach Hause komme, haben sie ihr Zimmer geräumt und sind eine Etage höher gezogen. Alle notwendigen Hilfsmittel z. B. ein Pflegebett, Duschrollstuhl und eine Rampe für die Stufe an der Eingangstür habe ich schnell und unkompliziert bekommen. Auch der Umbau der Dusche wurde ohne Probleme von meiner Krankenkasse übernommen.

5. Veränderungen – Schritt für Schritt zurück zur Selbstbestimmung

Als wir meinen Vater als gesetzlichen Betreuer einsetzen lassen wollten, sind wir zum Amtsgericht gegangen. Der zuständige Richter hat schnell festgestellt, dass ich kognitiv keine Einschränkung habe. Mein Vater hat ihm dann erklärt, dass es hauptsächlich darum geht, dass meine Eltern für mich unterschreiben dürfen. Daraufhin hat mich der Richter gefragt, ob ich ein gutes Verhältnis zu meinen Eltern habe, das konnte ich mit einem klaren „Ja!“ beantworten. Daraufhin sagte er zu mir: „Junge Frau, Sie brauchen keinen Betreuer. Es reicht, wenn Sie zum Notar gehen und dort eine Generalvollmacht erstellen lassen.“ Diesem Rat sind wir dann schnellstmöglich gefolgt. Das war der erste Schritt zurück zu meiner Selbstbestimmung. Von nun an wurde nicht mehr über mich, sondern mit mir und eigenständig durch mich bestimmt. Obwohl ich sagen muss, dass mich meine Eltern auch davor schon immer mit einbezogen haben. Aber jetzt war es notariell beglaubigt. In Angelegenheiten, die die Krankenkasse betreffen, bin ich auch immer mit meinen Anträgen direkt zur zuständigen Stelle gefahren und habe die Unterlagen persönlich abgegeben. So hatten die Sachbearbeiter*innen ein Bild zu mir und nicht nur meine Akte. Damit ich auch zu Hause weiterhin Fortschritte machen konnte,

habe ich mit der Hilfe meiner Eltern geeignete Therapeut*innen gesucht, um wieder ein selbstständiges Leben führen zu können. Da meine Eltern die Pflege übernommen haben, kam alle 6 Monate eine Dame von einer Sozialstation vorbei und hat nach mir geschaut. Meine Eltern hätten sich auch über die besagte Sozialstation Unterstützung für die Pflege organisieren können. Da ich allerdings keine Lust hatte immer auf einen Pflegedienst zu warten, haben wir uns gemeinsam dagegen entschieden. Nach einiger Zeit habe ich mir mit meinem Papa auch eine Werkstatt für Menschen mit Behinderung angeschaut. Da diese aber ihren Schwerpunkt auf Menschen mit mehrfacher Behinderung gelegt hat und ich motorisch sehr eingeschränkt bin, hätte ich in den Förderbereich gemusst. Da ich für diesen Bereich geistig allerdings zu fit war, kam das für mich nicht in Frage. Nachdem wir die Werkstatt besichtigt hatten, stand für mich fest, dass ich niemals in einer Werkstatt arbeiten möchte, auch wenn der Oberarzt in der Reha Klinik mir dringend dazu geraten hätte. Es wäre gut für mich, dass ich schnell wieder arbeiten würde und der Platz in einer Werkstatt sei dafür ideal. Allerdings kennen die Ärzte nur meine Krankenakte und nicht mich als Person. Außerdem hatte ich die Befürchtung, dass wenn ich einmal in so einer Werkstatt arbeite, ich nicht mehr so leicht rauskommen würde. Also habe ich meinen Fokus vorerst auf meine Therapien gelegt. Damit ich auch nicht den ganzen Tag zu Hause sitze, sind mein Vater und ich zu jeder Therapie in die Praxis gefahren. Meine Eltern wurden wieder zu meinem Lebensmittelpunkt. Meine Freunde waren alle im Allgäu bzw. in Hannover. Dennoch habe ich über Soziale Netzwerke, regelmäßige Telefonate und gegenseitige Besuche versucht meine Freundschaften zu halten. Jedoch waren auf jeder Reise, die ich ins Allgäu oder nach Hannover gemacht habe, meine Eltern meine treuen Begleiter. Sie haben mich öfter stundenweise allein mit meinen Freunden gelassen. Doch spätestens, wenn ich auf die Toilette musste, habe ich meine Eltern wieder dazugeholt.

6. Von zu Hause zurück in die Reha – zwei Jahre Langzeit-Reha beginnen

Nach fast zwei Jahren hat mein damaliger Verlobter mir den Vorschlag gemacht, eine Langzeit Reha in Berlin zu machen. Er hatte auch schon Kontakt zum Reha-Zentrum aufgenommen und nachgefragt, ob ich eine Chance habe, diese Reha machen zu können. Da dieses Rehazentrum extra für Menschen mit Schädel-Hirn-Verletzungen ist, war ich da genau richtig. Wir nahmen Kontakt auf und machten

einen Termin aus, damit ich mir das ganze einmal angucken kann. Also fuhren meine Eltern und ich nach Berlin. Ich hörte mir alles genau an. Ich war mir erst nicht sicher, ob das das Richtige für mich ist, als ich gehört habe, was ich dort alles allein machen muss. Dinge wie den Tisch decken, Geschirrspüler ausräumen oder Wäsche waschen. Aber da ich all diese Sachen motorisch nicht mehr konnte, hat mir das schon Sorgen bereitet. Das Finanzielle wäre kein Problem, weil die Kosten vom Sozialamt und der Eingliederungshilfe übernommen werden. Auch die Zimmer waren gewöhnungsbedürftig. Jedes Zimmer hatte zwar ein Waschbecken, jedoch Toilette oder Dusche müsste ich mir mit den anderen Bewohnenden teilen. Mir wurde aber versichert, dass gerade neu gebaut wird und dort jedes Zimmer ein eigenes Bad bekommt. Da diese Langezeit Reha ca. zwei Jahre lang gehen sollte, war das dann doch eine gute Aussicht. Nach reichlicher Überlegung entschloss ich die Reha zu machen. Ich merkte auch wie die familiäre Beziehung litt und mein Vater beispielsweise zunehmend überfordert war. Wir stritten uns oft über Kleinigkeiten. Da kam die räumliche Trennung zum richtigen Zeitpunkt. Also machte ich die Reha. Als ich dort einzog, musste ich in ein Doppelzimmer. Meine Mitbewohnerin konnte kein Deutsch und war zusätzlich auch noch von einer Aphasie (Wortfindungsstörung) betroffen. Da sie größtenteils nur Türkisch verstand und sie bisher das große Doppelzimmer für sich allein hatte, war sie nicht gerade begeistert davon, dass ich jetzt mit einziehe. Sie ist auch öfter an meine Sachen gegangen, weil sie dachte, dass die Sachen ihr gehörten. Der Anfang war eine echte Umstellung für mich. Zu Hause habe ich jeden Tag geduscht, in der Reha ging das natürlich nicht, weil drei Betreuer*innen für 13 Bewohner*innen zuständig waren. Und wie schon gesagt, es gab sechs Bewohner*innen und zwei Bäder, aber nur eins davon war groß genug, dass man mit dem Duschrollstuhl duschen konnte. Das andere Bad war für Läufer gedacht. Also hatte ich zwei Duschtage in der Woche. Außerdem wurde mir nahegelegt, dass ich so schnell wie möglich lernen sollte mich allein fortzubewegen. Da die Betreuer*innen nicht immer Zeit hatten mich überall hinzuschieben. Also lernte ich als erstes ohne Fußrasten, nur mit den Füßen, zu rollern. Das war ganz schön anstrengend. Aber ich war richtig froh, dass ich es geschafft habe und von nun an kurze Wege ohne Hilfe zurücklegen konnte. Das war auch gut so, denn schon bald wurde ein Einzelzimmer frei. Leider befand sich die auf der anderen Seite der Gruppe. Deshalb waren die Wege bis ins Dienstzimmer oder in Küche sehr lang. Aber ich war auch glücklich ein Zimmer für mich zu haben, auch wenn ich dafür eine

Baustelle vor der Nase hatte. Da die Wege in die Küche länger waren, musste ich immer genug Zeit einplanen, damit ich zu den Mahlzeiten rechtzeitig ankomme. Ich war immer froh, wenn ich angekommen war und den Weg allein geschafft hatte, auch wenn es jedes Mal anstrengend war. Die Betreuer*innen merkten, dass die Lösung mit dem neuen Zimmer nicht ideal für mich war und so zog ich, sobald ein Zimmer frei wurde, wieder zurück auf die andere Seite der Gruppe um. Für das Thema rund um die Wäsche gab es auch Lösungen. Jeder, der seine Wäsche nicht selbst waschen konnte, hat die Möglichkeit, sie durch eine Wäscherei reinigen zu lassen. Ich kannte große Wäschereien noch aus meiner Zeit als Köchin und wusste, dass es immer wieder dazu kam, dass die Sachen kaputt zurückkamen oder sogar ganz verschwanden. Aus diesen Gründen habe ich meine Wäsche lieber jedes Wochenende mit nach Hause genommen. Das war kein Problem, weil ich jedes Wochenende nach Hause gefahren bin. Das war immer eine schöne Abwechslung, denn zu Hause darf ich Wünsche äußern z.B., was es zu essen gibt oder ob ich etwas unternehmen möchte. Das ging in der Reha nicht. Dort gab es eine Zentralküche, die für das ganze Haus gekocht hat.

Jede Woche gab es einen Speiseplan für die kommende Woche. Dort konnte man sich zwischen einem fleischhaltigen- oder vegetarischen Gericht entscheiden. Mittwoch hatte man immer die Wahl zwischen Suppe und Salat. Da uns beide Gerichte nicht lange satt machten, ließen Bewohner*innen, die genug Taschengeld zur Verfügung hatten, regelmäßig den Lieferdienst kommen. Wir bestellten oft Pizza, Döner oder Burger. Manchmal machten die Betreuer*innen überbackene Brote, dann haben wir nicht bestellt. Auch konnten wir nicht mitbestimmen, was für Lebensmittel eingekauft wurden. Einmal in der Woche gab es eine Liste, wo man aus verschiedenen Grundnahrungsmitteln auswählen konnte. Die Liste haben die Betreuer*innen mit der Hauswirtschaftskraft ausgefüllt. Wir wurden nicht mit einbezogen. Die Liste war auch sehr neutral gehalten. Z.B. gab es die Möglichkeit Aufschnitt auszuwählen, allerdings hatte man keinen Einfluss darauf, welche Sorte wir erhalten. Das Problem zog sich durch jede Kategorie, Käse, Joghurt usw. Auch in Sachen Freizeitgestaltung war es kompliziert. Kurze Sachen wie Spaziergänge waren des Öfteren möglich, längere Ausflüge mussten längerfristig geplant werden. Spontan ging es nicht. Nach ca. 18 Monaten stand der Umzug in den Neubau an. Hierzu wurde im Vorfeld der Grundriss von der Gruppe ausgehangen. Jeder Bewohnende konnte sich sein neues Zimmer aussuchen. Die neuen Zimmer waren

hell, groß, geräumig mit Balkon und das Beste; ein eigenes (barrierefreies) Badezimmer. Das war super. Problematisch war, dass an der Toilette nur linksseitig ein Haltebügel war, da auf der rechten Seite direkt die Wand war. Da ich Rechtshänderin bin, war das problematisch für mich. Nicht nur ich stand vor dem Problem. Es ging einigen Bewohner*innen so, daher wurden Haltegriffe mit Saugnäpfen angeschafft. Leider lösten sich diese sehr schnell ab, daher musste jeder vor der Nutzung prüfen, ob die Armatur hält, um die Unfallgefahr zu verhindern. Wir haben uns gefragt, warum es keine festen Haltegriffe gab. Auf Nachfrage bei der Leitung, erhielten wir die Antwort, dass es verboten sei Löcher in die Wände zu bohren. Das hieß für uns; keine Haltegriffe, keine Bilder und nicht mal eine Uhr an der Wand. Stattdessen hat jeder eine kleine Uhr mit Saugnäpfen fürs Bad bekommen. Das war schade, denn beim Einzug wurde uns gesagt, dass Fotos von uns mitgebracht werden sollen, die uns vor dem Ereignis ohne die Behinderung zeigen sollte. Im Altbau war es auch kein Problem, weil jeder sein Zimmer selbst dekorieren konnte. Das war gut so, denn manche Bewohnende waren vier bzw. sechs Jahre dort und da ist es wichtig, dass man sich wohlfühlt. Im Neubau sah die ganze Sache dann anders aus. Der Neubau hatte eher den Charakter eines Krankenhauses. Nichtsdestotrotz war es eine gute Einrichtung, um wieder grundlegende Dinge zurückzuerlangen. Ich hatte immer das Ziel wieder laufen zu können. Auch mich selbstständig waschen und essen gehörten zu meinen Zielen. Das Wichtigste für mich war wieder sprechen zu lernen. Dafür habe ich hart an mir gearbeitet. Alle sechs Monate wurden Gespräche geführt. Sämtliche Therapeut*innen, meine Bezugsbetreuerin, meine Eltern und normalerweise meine Sachbearbeiterin von der Eingliederungshilfe wurden neben mir eingeladen. Da meiner Sachbearbeiterin der Weg aus Brandenburg nach Berlin zu weit war, hat sie nie daran teilgenommen. In dieser Runde wurde darüber gesprochen, welche Fortschritte ich schon gemacht habe und woran ich gerade arbeite. Für mich persönlich stand mein großes Ziel wieder laufen zu können, um zurück ins Allgäu zu ziehen fest.

7. Hallo Berlin! – Leben auf einer Wohngruppe mit integrierter Langzeit Reha

Als es darum ging, wie es für mich nach der Reha weitergehen sollte, wurde mir zum ersten Mal richtig bewusst, dass das mit dem Laufen und zurück ins Allgäu ziehen so schnell nichts werden wird. Also habe ich meinen Verlobten gefragt, ob er nach

Berlin ziehen würde, weil ich in einer Großstadt mehr Möglichkeiten habe mich zu entwickeln. Da mein Verlobter auf dem Dorf großgeworden ist und er das Landleben liebt, war die Großstadt für ihn keine Option. Also trennten sich nach 9 Jahren (davon 4 Jahre Fernbeziehung) unsere Wege. Die Trennung war hart, aber dank psychologischer Hilfe und dem Rückhalt meiner Familie, Freunde und Betreuer*innen habe ich mich wieder schnell auf die wesentlichen Dinge konzentrieren können. Das war die Frage, wie es für mich weitergehen soll. Allein wohnen, wurde mir gesagt, kann ich nicht, weil ich zu viel Unterstützung brauchen würde. Damals habe ich es geglaubt, heute weiß ich es besser. Aus heutiger Sicht glaube ich auch, dass selbst, wenn ich die Möglichkeit gehabt hätte ´allein` zu wohnen, diesen Weg nicht eingeschlagen hätte. Ich hätte es mir zu diesem Zeitpunkt nicht vorstellen können niemanden zum Reden zu haben. Ich kann mir vorstellen, dass es unter anderem damit zu tun haben könnte, dass ich auch als nicht behinderter Mensch immer in einer WG gewohnt habe. Also stand für mich fest, dass ich mir wieder eine WG suche. Ich habe mir unterschiedliche Einrichtungen angeschaut. Als ich mich schon entschieden hatte, wollte der Kostenträger, dass ich mir noch eine Einrichtung in Brandenburg anschau. Um meinen guten Willen zu zeigen, habe ich das natürlich gemacht, obwohl für mich feststand, dass ich in Berlin wohnen möchte. Nach der Besichtigung hat sich mein Vater mit meinem Kostenträger auseinandergesetzt und ihnen klar gemacht, dass ich auf keinen Fall nach Brandenburg möchte. Zuerst wollte mein Kostenträger darauf bestehen, dass ich nach Brandenburg ziehe. Nach ausgiebigen Diskussionen habe ich mich durchgesetzt und durfte in meine Wunschrichtung ziehen. Besonders war, dass es sich hierbei auch um eine Langzeit – Reha ohne zeitliche Begrenzung, wie lange man dort wohnen durfte, handelte. Außerdem leben in dieser Einrichtung nur Menschen mit einer erworbenen Schädel-Hirn-Verletzungen. Das war super für mich, weil ich dann dort weiter an meinem Zielen, die ich noch nicht erreicht hatte, arbeiten konnte. In der Reha davor hatte ich schon einen Elektrorollstuhl bekommen. Das war ein großes Glück für mich. Weil ich nach dem Ereignis nicht mehr richtig sehen konnte. Daher kam die Frage auf, ob ich genug sehen kann, um mit diesem sicher am Straßenverkehr teilzunehmen. Schlussendlich habe ich alle überraschte, auch mich selbst. Klar, Wege, die ich nicht kannte, bin ich nicht allein gefahren, sondern nur in Begleitung. Aber das hat mir schon wieder ein Stück Selbstständigkeit zurückgegeben. Auch in der neuen Einrichtung konnte ich den E-Rolli gut gebrauchen. Das Gelände, auf dem

sich das Gebäude befindet, ist ziemlich weitläufig und lädt zum Spazieren ein. Nach einem kurzen Wegetraining hatte ich die Wege so weit verinnerlicht, dass ich mich sicher allein auf dem Gelände bewegen konnte. Alles in allem war es die richtige Entscheidung für mich in diese Einrichtung zu ziehen. Viele Dinge änderten sich positiv für mich. Beispielsweise kocht jeden Tag eine Hauswirtschaftskraft für die Gruppe. Dazu haben wir gemeinsam als Gruppe einen Speiseplan erstellt. Jeder konnte seinen Essenswunsch äußern, der dann auch umgesetzt wurde. Genauso war es mit dem Einkauf, wir wurden gefragt, was eingekauft werden soll, und dann wurden die Lebensmittel für uns gekauft. Über die Grundnahrungsmittel hinaus gab es auch Süßigkeiten, Kornflaks/ Müsli oder verschiedene Getränke, eigentlich alles, was das Herz begehrt. Das lag auch daran, dass wir alle Therapeut*innen intern im Haus hatten. Nur die Logopädie wurde extern für Hausbesuche in die Einrichtung ergänzt. Es gab auch jeden Vormittag eine Orientierungsgruppe, an der jeder der Lust hatte, teilnehmen konnte. Dort wurden die Bewohner*innen über das Wetter und über aktuelle Nachrichten informiert. Es gab auch die Möglichkeit sich darüber zu unterhalten und auszutauschen. Außerdem gab es noch eine Holz- und Tonwerkstatt, einen PC -Club, eine Kochgruppe und für die Frauen einen Kaffeeklatsch.

Mit meinem Einzug in diese Einrichtung, wurde ich das erste Mal seit langem gefragt, was ich möchte, wie mein Ziel für die kommende Zeit aussehen und was ich erreichen möchte. Mein Ziel wieder laufen zu können, war immer noch aktuell. Auch meinen Oberkörper wieder allein waschen zu können, war mir ein großes Bedürfnis. Auch wollte ich lernen wieder allein auf Toilette zu gehen, weil mir immer erzählt wurde, wenn ich das kann, habe ich die Möglichkeit irgendwo hinzuziehen und von einem ambulanten Dienst versorgt zu werden. Dass es auch andere Möglichkeiten gibt, wurde mir nicht gesagt. Ich glaube auch nicht, dass der Sozialdienst oder die Betreuer* innen das wussten. Ansonsten wurde ich bei allen Vorhaben durch die Betreuer* innen und Therapeut* innen gut unterstützt.

8. Interessen vertreten und durchsetzen, als Teil des Bewohnerbeirats

Nach dem ersten Jahr in der Einrichtung wurde ein neuer Bewohnerbeirat gewählt. Eine Bewohnerin aus meiner Gruppe, die schon lange dabei war, hat den Vorschlag gemacht, mich zur Wahl aufstellen zu lassen. Ich war im ersten Moment skeptisch,

weil ich nicht genau wusste, was meine Aufgaben sein werden. Und überhaupt hatte ich keine Ahnung, was der Bewohnerbeirat ist, oder macht. Die Bewohnerin und der Ergotherapeut, der den Beirat in den Sitzungen unterstützt, hat mir die Aufgabengebiete erklärt. Ich fand das eine gute Sache und so ließ ich mich zur Wahl aufstellen. Ich wurde sogar gewählt. Von nun an hatten zwei weitere Bewohnerinnen und ich die Aufgabe Interessen der Bewohnenden zu vertreten und sich für die Bewohner*innen einzusetzen, die es selber nicht so gut können. Nach zwei Jahren hatte ich die Chance an einer Weiterbildung für Bewohnerbeiräte teilzunehmen. Sie ging eine Woche lang. Da ich für diesen Zeitraum eine Unterstützung brauchte, hatten mich die Ergotherapeuten begleitet. Dort wurden uns die Rechte und Pflichten der Beiräte nähergebracht. Da mir einige Dinge neu waren, konnte ich meinen Horizont erweitern. Neu war für mich z.B., dass wir als Beiräte eine Sprechstunde anbieten müssen, an der die anderen Bewohner teilnehmen können. An die Weiterbildung anknüpfend wollte ich mein Gelerntes gleich umsetzen, so sprach ich die Sachen in der nächsten Sitzung direkt an. Wir haben zusammen darüber nachgedacht, wie wir bei uns eine Sprechstunde etablieren können. Die Arbeit im Bewohnerbeirat macht mir sehr viel Spaß, weil es mir ein Anliegen ist die Bewohner*innen zu unterstützen und ihre Interessen durchzusetzen.

Nach sieben Jahren in der Einrichtung hatte ich einen Durchhänger. Ich war nach wie vor im Bewohnerbeirat, inzwischen sogar Vorsitzende, aber irgendwie reichte mir das nicht mehr. Auch in der Einrichtung hat sich einiges geändert. Eine Physiotherapeutin ist gegangen. Weil sich keine neue Physiotherapeutin gefunden hat, wurde die Stelle durch eine Ergotherapeutin ersetzt. Nach einiger Zeit, wurde dann ein*e externe Physiotherapeut*in als Lösung gesucht. Auch die Gruppenangebote mussten dadurch reduziert werden oder mussten ganz ausgesetzt werden. Außerdem mussten auch die Hauswirtschaftskräfte aus Kostengründen umstrukturiert werden. Jetzt kocht eine Wirtschaftskraft für alle 3 Gruppen. Und jede Gruppe darf abwechselnd Essenswünsche äußern. Also wie schon gesagt, die ganze Struktur der Einrichtung hat sich verändert. Aus einer Langzeit Reha wurde gemeinschaftliches Wohnen mit therapeutischen Angeboten. In Sachen Teilhabe, wird im Rahmen der Möglichkeiten alles versucht diese bestmöglich umzusetzen. Das klappt bei langfristig und gut geplanten Dingen gut, doch spontane Ausflüge, die eine Begleitung voraussetzen sind oft schwer zu realisieren. Ich glaube auch, dass ich deshalb den Durchhänger erlebt habe. Für mich war ab einem gewissen

Zeitpunkt nicht klar, wie es für mich weitergeht. Das Laufen konnte ich nur mit festhalten und Unterstützung, allein auf Toilette gehen ging auch noch immer nicht. Aber das war mir auch mittlerweile nicht mehr so wichtig. Die Ziele, die ich erreichen konnte, habe ich im Rahmen meiner Möglichkeiten ausgeschöpft.

9. Mein Wunsch nach Veränderung – die ersten Schritte

Nach all den Jahren wusste ich auf jeden Fall, ich will wieder arbeiten und woanders hinziehen, wo ich mich wieder richtig zu Hause fühle. Außerdem will ich zukünftig auch meine Eltern entlasten. Weil ich bis heute jedes zweite Wochenende zu ihnen nach Hause fahre und sie die komplette Pflege übernehmen. Ich finde das muss ein Ende haben. Nur wie ich das anstellen sollte, wusste ich noch nicht. Als ich mich mit meiner Psychologin darüber unterhalten habe, hat sie den Vorschlag gemacht, wegen des Themas rund um die Arbeitssuche den Sozialdienst hinzuzuziehen. Das haben wir auch schnellstmöglich gemacht. Dieser Schritt sollte gute Nachrichten für mich bereithalten. Das Johannesstift hatte für Menschen mit Behinderung ein Projekt gestartet, das betroffene Menschen auf dem ersten Arbeitsmarkt intrigieren sollte. Voraussetzung dafür war es, eine abgeschlossene Berufsausbildung zu haben und man musste mindestens ein Jahr gearbeitet haben. Da ich diese Voraussetzungen erfüllte, konnte ich an diesem Projekt teilnehmen. Als ich dort einstieg, lief das Projekt bereits ein halbes Jahr. Und es wurde vom Berliner Senat gefördert. Aber nur für eine begrenzte Zeit von zwei Jahren. Da zu dieser Zeit die Coronapandemie aktuell war, konnte ich nicht alle Möglichkeiten, die dieses Projekt bot, nutzen. Aber ich habe das Beste daraus gemacht. Wir haben erstmal herausgefunden, was ich gerne machen möchte. Relativ schnell wurde mir klar, dass ich gerne Menschen unterstützen möchte, die so wie ich, durch ein Ereignis aus ihrem bisherigen Leben gerissen wurden. Nach einer Recherche haben wir herausgefunden, dass es den Beruf der Peer Berater*in gibt und dass die Berater*innen ganz oft in einer EUTB arbeiten. Ich hatte bis zu diesem Zeitpunkt noch nie etwas davon gehört. Ich war ganz überrascht, was es alles für Möglichkeiten gibt. Nicht nur für mich, auch für die anderen Menschen mit Beeinträchtigung, die an diesem Projekt teilnehmen. Nach längerer erfolgloser Suche nach einem Praktikumsplatz kamen mir erste Zweifel, ob ich wirklich geeignet dafür bin, eine gute Beraterin zu sein. Weil alle Peer-Berater*innen, die ich im Internet gefunden habe, hatten studiert. Ich hingegen habe nur einen Realschulabschluss.

Außerdem kann ich nicht so gut sprechen. Und die Tatsache, dass ich einfach keinen Praktikumsplatz finden konnte. Meine Psychologin aus dem Projekt, die mich bei der Suche unterstützte, machte mir Mut und sagte, es liegt daran, dass gerade Corona so präsent ist. Außerdem haben viele EUTBs gesagt, dass sie aus Datenschutzgründen keine Praktikant*innen in der Beratung dabeihaben dürfen. Also drehte ich den Spieß um, und ließ mich zum Thema, arbeiten als Peer Beraterin, selbst beraten. Was muss ich tun, dass ich diesen Beruf ausüben kann? Welche Voraussetzung brauche ich dafür? Die Beraterin hat mir bestätigt, was ich mir schon gedacht habe. Nämlich, dass die meisten Berater* innen einen Hochschulabschluss haben. Dennoch gibt es die Möglichkeit Beraterin zu werden. Sie gab mir den Tipp, dass BIFOS eine Peer Counseling Weiterbildung (PCW) anbietet. Und das ich einmal darüber nachdenken sollte, diese zu machen. Dieser Schritt würde mir eine gute Grundlage bieten. Die Beratung war so empowernd, dass ich bei der nächsten Gelegenheit gleich gegoogelt habe. Leider ging das Projekt zu Ende. Aber ich wollte trotzdem weiter machen. Ich holte mir Unterstützung von meiner Neuropsychologin. Mit ihr habe ich recherchiert, wann die Bewerbungsfrist endet. Leider kam der Schritt etwas zu spät. Die Frist war gerade abgelaufen. Also beschloss ich mich auf den nächsten Durchgang zu bewerben. Mit Hilfe schaffte ich es eine gute Bewerbung zu schreiben und einzureichen. Gleich danach stellte ich den Antrag einer Kostenübernahme sämtlicher Kosten, die durch die Weiterbildung anfallen. Auch dabei hatte ich Unterstützung, diesmal vom Sozialdienst der Einrichtung. Als ich dann Bescheid bekam, dass ich die PCW machen darf, war ich überglücklich. Ich hatte zu diesem Zeitpunkt noch den Plan, erst Arbeit und dann Auszug. Also habe mit der Teilnahme an der PCW den ersten Schritt geschafft. Jetzt mussten noch die Kosten geklärt werden. Weil ich immer noch keine Kostenübernahme hatte. Also setzte ich mich, mit Hilfe des Sozialdienstes erneut mit dem LAGSO auseinander. Ich habe umgehend die Kostenübernahme erhalten. Der nächste Schritt stand die Organisation meiner Assistenz während des Aufenthalts an. Zuerst hieß es, dass ich mir extern jemanden suchen muss, der mich begleitet. Nach einigen Verhandlungen mit der Leitung, habe ich die Erlaubnis bekommen, einen Betreuer von meiner Wohngruppe mitnehmen zu dürfen. Ich war sehr froh, weil ich mich mit neuen Assistenten im ersten Schritt immer etwas schwertue. Weil ich nicht so gut sprechen kann. Wenn man als neue Person meine Abläufe nicht so gut kennt, geht mein Tonus hoch und es ist für beide Beteiligten schwerer. Ich glaube mein Vorteil war es,

dass die jetzige Leitung eine jahrelange Mitarbeiterin im Gruppendienst meiner Wohngruppe ist, die diese Entscheidung getroffen hat. Daher konnte sie mich und meinen Bedarf gut einschätzen, was diese Assistenz angeht. Ein Betreuer aus den Gruppendienst wurde schnell gefunden. Es war noch nicht geklärt, ob wir die An- und Abreise zur PCW nach Thüringen mit einem Bus des Unternehmens oder mit dem Zug bestreiten können, daher brauchte ich einen Begleiter, der zudem noch einen Führerschein hat und nicht nur Lust hat das Projekt mit mir zu begleiten. Auch dabei wurde nach guter Argumentation entschieden, dass ich ausnahmsweise den Bus unserer Einrichtung nutzen darf. Das war eine große Erleichterung für meinen Betreuer und mich, denn ich traue der Deutschen Bahn nicht ganz. Aber da sich das erst einmal geklärt hatte, konnte ich auch an diese Sache einen Haken machen. Als nächstes musste ich mir noch einen Praktikumsplatz suchen. Hierbei hatte ich Unterstützung von meiner Ergotherapeutin. Nach einigen Absagen habe ich dann doch eine Stelle gefunden. Jetzt musste geklärt werden, wer mich im Praktikum begleitet. Schnell stand fest, dass sich die Ergotherapeutin und unser Sozialdienst die Aufgabe teilen würden. Ich fand die Lösung super. Alles hat sich nach und nach gefügt.

10. Pläne für die Zukunft werden konkret

Als dann endlich die PCW los ging, habe ich mich noch mit dem anderen Teilnehmer*innen unterhalten. In der Vorstellungsrunde habe ich festgestellt, dass ich die einzige Rollifahrerin bin, die in einer Einrichtung wohnt. Obwohl die anderen Teilnehmer*innen auch einen hohen Unterstützungsbedarf hatten. Der eine Rollstuhlfahrer sagte zu mir, "Was willst du denn in einer Einrichtung? Du musst da unbedingt raus." Ich dachte noch lange über die Aussage nach, er hatte ja Recht. Ich habe lang genug im "All Inklusive Hotel" gewohnt. Als ich am nächsten Tag mit meinen Eltern telefoniert habe, haben sie zu mir gesagt, dass ich mich schon lange nicht mehr so glücklich angehört habe, wie jetzt gerade. Und sie hatten Recht. Es tat so gut mal etwas Neues zu erleben, zu lernen, und dabei lauter nette Menschen kennenzulernen. Drei Wochen nach dem ersten Block der PCW ging mein Praktikum los. Es hat mir super viel Spaß gemacht. und ich habe auch viel mitgenommen. Dennoch habe ich festgestellt, dass ich mein Assistenzbedarf unterschätzt habe, um alle Aufgaben zu meiner Zufriedenheit zu erfüllen. Aber daraus habe ich gelernt. Jetzt habe ich mir vorgenommen, mir nach der PCW eine eigene Wohnung zu

suchen, wo ich dann mit 24/7-Assistenz im Arbeitgebermodell leben kann. Danach gehe ich das Thema rund um die Arbeit an. Vielleicht bietet mir auch hierfür das Johannesstift eine Plattform. Wenn ich den Auszug geschafft habe, dann beginnt mein selbstbestimmtes Leben.

11. Fazit

Viel zu viele Menschen werden nach einem Schädel-Hirn-Trauma unter gesetzliche Betreuung gestellt, obwohl sie kognitiv in der Lage sind, ihre Dinge selbst zu regeln. Es sollte auch darüber informiert werden, dass es die Möglichkeit gibt, einer Vertrauensperson eine Generalvollmacht ausstellen zu lassen. Außerdem muss nach einer Reha besser darüber aufgeklärt werden, welche Möglichkeiten es außer Pflegeheimen und Einrichtungen noch gibt. Dass jeder allein wohnen kann, egal wie hoch der Unterstützungsbedarf ist. Auch sollte man schon in der Reha darauf hinweisen, dass es so gute Institutionen wie Beratungsstellen und auch Peerberatungen oder EUTBs gibt, wo man sich Unterstützungen organisieren kann. Ich glaube nicht, dass mir diese Möglichkeiten absichtlich vorenthalten wurden, sondern die Sozialdienste in Rehaeinrichtungen es nicht besser wissen. Dort besteht noch ein hoher Aufklärungsbedarf.